



MINISTÉRIO PÚBLICO
DO ESTADO DO PARANÁ



**TRIAGEM NEONATAL:
DIREITO DO PACIENTE
X DEVER DOS PAIS E DO ESTADO
Aspectos legais**

Curitiba, 08.11.2018



MINISTÉRIO PÚBLICO
DO ESTADO DO PARANÁ



TRIAGEM NEONATAL É MUITO MAIS DO QUE O EXAME DO PEZINHO

MUITO MAIS DO QUE A COLETA DE SANGUE

“O procedimento de triagem deve ser capaz de alterar a história natural da doença em uma parcela significativa da população elegível.

A partir da identificação por testes específicos, pode-se iniciar o tratamento adequado visando minimizar riscos ou complicações advindas da condição identificada.”



MINISTÉRIO PÚBLICO DO ESTADO DO PARANÁ



Conjunto de ações preventivas, que começa com identificação precoce de pessoas com doenças metabólicas, genéticas, enzimáticas e endocrinológicas, para serem tratados em tempo oportuno para evitar sequelas e até morte. Gerencia e monitora os casos positivos, acompanhando a criança durante o tratamento.

A coleta de sangue para o teste do pezinho é o primeiro passo, na linha de cuidado integral de patologias dessa natureza. Não serve só para provocar o diagnóstico, mas também o tratamento dessa doença, juntamente com a assistência terapêutica integral infantil (puericultura).



MINISTÉRIO PÚBLICO
DO ESTADO DO PARANÁ



EXAME DO “PEZINHO”

Lei Estadual nº 8627/1987

Tornou obrigatória a realização de provas para o diagnóstico precoce da fenilcetonúria, do hipotireoidismo congênito, do mongolismo e outras malformações genéticas e cromossômicas, em todas as crianças nascidas nas maternidades e casas hospitalares, mantidas pelo Estado do Paraná.



EXAMES DE TRIAGEM NEONATAL

Estatuto da Criança e do Adolescente - Lei 8069/1990

Art. 10 Os hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes, públicos e particulares, são obrigados a:

III - proceder a exames visando ao diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais;



EXAME DO “PEZINHO” NO SUS

Portaria GM/MS nº 822/2001:

§ 2º O Programa Nacional de Triagem Neonatal se ocupará da triagem com detecção dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados nas seguintes doenças congênitas, de acordo com a respectiva Fase de Implantação do Programa:

- a - Fenilcetonúria;*
- b - Hipotireoidismo Congênito;*
- c - Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias;*
- d - Fibrose Cística.*

Portaria GM/MS nº 2.829/2012:

Incluiu também para deficiência de biotinidase e hiperplasia adrenal congênita.



EXAME DO “PEZINHO”

Lei Estadual nº 14.254/2003

Art.2º. São direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado do Paraná:

(...) XXVI - exigir que o hospital realize o "teste do pezinho" para detectar determinadas doenças nos recém nascidos.



EXAME DO “PEZINHO”

Lei Estadual nº 18.419/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência do PR)

Art. 24. É obrigatória a realização gratuita do Exame de Triagem Neonatal - "Teste do Pezinho" em todos os recém-nascidos em hospitais da rede pública e privada, nos termos da Lei nº 8.627, de 9 de dezembro de 1987.



EXAME DO “PEZINHO”

Lei Estadual nº 18.419/2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência do PR)

Art. 28. Caberá ao Poder Executivo do Estado do Paraná o desenvolvimento e a implantação de sistema próprio para o registro dos casos de nascimento e diagnóstico de pessoa com deficiência, assim como os casos de deficiência adquirida por acidente ou moléstia detectada, em estabelecimento hospitalar ou ambulatorial, público ou privado.

§ 1º As informações para o registro dos nascimentos com detecção de anomalia congênita poderão ser obtidas a partir dos dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos - Sinasc.

(...)

§ 3º Quando necessário, o Poder Executivo do Estado do Paraná criará os meios para captação de dados e alimentação no sistema previsto no caput deste artigo.

(...)

§ 5º O Poder Executivo regulamentará a criação e a forma de notificação do sistema previsto no caput deste artigo.



EXAME DO “PEZINHO”

Portaria GM/MS nº 1.130/2015 - Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC)

Entre o 3º e o 5º dia de vida do bebê: avaliação das condições de saúde do recém-nascido e da mãe, triagem neonatal, aplicação das vacinas, agendamento da consulta de pós-parto e planejamento familiar e de puericultura.

*Cabe à equipe de enfermagem da maternidade e das casas de parto alertar e orientar a puérpera e familiares sobre a necessidade de realização do teste de triagem neonatal no ponto de coleta da Atenção Básica adstrito à sua residência, **quando a coleta não for realizada naquele local.***

*A rede de coleta do teste do pezinho é definida pelos gestores de saúde dos Estados, Municípios, Distrito Federal. A coleta do teste de triagem neonatal biológica, popularmente conhecida no Brasil por “teste do pezinho”, acontece nos pontos de coleta da Atenção Básica em Saúde. **Em alguns estados, essa coleta também é realizada em maternidades, casas de parto** ou comunidades indígenas.*



EXAME DO “PEZINHO”

No Paraná, a coleta é executada nos estabelecimentos de saúde onde ocorre o parto. Atende a legislação em vigor, que exige seja feita no hospital/maternidade:

Lei Federal n. 8069/1990 – Estatuto da Criança e do Adolescente

Lei Estadual n. nº 8627/1987

Lei Estadual n. 14254/2003 – Direitos dos usuários dos serviços de saúde

Lei Estadual n. 18.419/2015 – Estatuto da Pessoa com Deficiência do Paraná



EXAME DO PEZINHO

É APENAS DIREITO DOS PAIS EXIGIR A REALIZAÇÃO DOS EXAMES DE TRIAGEM NEONATAL?

NÃO.

PORQUE A TRIAGEM NEONATAL (DETECÇÃO + TRATAMENTO) É DIREITO À SAÚDE DA CRIANÇA: PORTANTO, É DEVER DOS PAIS FAZER OS EXAMES SEREM EXECUTADOS



ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

*Art. 4º É dever **da família**, da comunidade, da sociedade em geral e do **poder público** assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à **saúde**, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.*

*Art. 5º Nenhuma criança ou adolescente será objeto de qualquer forma de **negligência**, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, punido na forma da lei qualquer atentado, por ação ou omissão, aos seus direitos fundamentais.*



EXAME DO PEZINHO

*Art. 22. **Aos pais** incumbe o dever de sustento, guarda e educação dos filhos menores, cabendo-lhes ainda, no interesse destes, a obrigação de cumprir e fazer cumprir as determinações judiciais.*

*Art. 70. É dever **de todos** prevenir a ocorrência de ameaça ou violação dos direitos da criança e do adolescente.*



Consequências possíveis aos pais que não velarem pelo exercício do direito do filho recém-nascido à triagem neonatal:

Responsabilização criminal – art. 132 do Código Penal.

Medidas do art. 129 do ECA – sempre como referencial o melhor interesse para a criança (princípios da intervenção mínima, responsabilidade parental e prevalência da família):

determinação judicial de levar o filho para fazer os exames e tratamentos, até, se necessário for, busca e apreensão e nomeação de curador especial para providenciar a assistência;

perda da guarda ou até suspensão ou destituição do poder familiar (quando houver reiteração das negligências, com o devido processo legal)



EXAME DO PEZINHO: DIREITO DO BEBÊ

Preocupação do legislador com o diagnóstico precoce de doenças e/ou anomalias ao recém-nascido criminalizou a conduta de médico, enfermeiro ou direitor de hospital que não realiza o exame do “pezinho”:

*ECA, art. 229: Deixar o médico, enfermeiro ou dirigente de estabelecimento de atenção à saúde e gestante de identificar corretamente o neonato e a parturiente, por ocasião do parto, bem como **deixar de proceder aos exames referidos no art. 10 desta Lei:***

Pena - detenção de seis meses a dois anos.

PARÁGRAFO ÚNICO - Se o crime é culposo: Pena - detenção de dois a seis meses, ou multa.



EXAMES DE TRIAGEM NEONATAL

Essas previsões do Estatuto da Criança e do Adolescente - Lei 8069/1990 dizem respeito apenas ao exame do “pezinho”: art. 10, III, “metabolismo”

Não inclui:

Exame da “orelhinha” (exame de emissões otoacústicas evocadas) nem o

Exame do “olhinho” (exame de diagnóstico clínico de catarata congênita através de “reflexo vermelho”)



EXAME DO PEZINHO: DIREITO DO BEBÊ

Portanto, não pode o médico e/ou a direção clínica do hospital/maternidade (SUS ou não) se limitar a colher termo de recusa dos pais ao teste do pezinho do bebê e conceder alta

Pelas consequências à saúde da criança, por seu dever de executá-los sob pena de responsabilização criminal, e por se depararem com omissão relevante dos pais no dever de velar pela saúde do bebê, por flagrarem a prática de um possível crime por parte dos pais, devem, antes da concessão da alta:



EXAME DO PEZINHO: DIREITO DO BEBÊ

Notas técnicas DVSCA e DVPcD/DAPS/SAS/SESA

Nota Técnica Conjunta n° 02/2015

1) Realizar contato com o médico(a), enfermeiro(a) ou outro profissional da equipe de saúde do estabelecimento hospitalar ou ambulatorial, para promover a sensibilização dos pais ou responsáveis legais pela criança, sobre a importância da coleta do “Teste do Pezinho”, bem como de sua implicação legal diante da recusa de coleta de sangue para realização do procedimento oferecido gratuitamente pelo SUS ou por meios particulares



EXAME DO PEZINHO: DIREITO DO BEBÊ

Notas técnicas DVSCA e DVPcD/DAPS/SAS/SESA

Nota Técnica Conjunta n° 02/2015

2) Nas situações em que houver opção dos pais ou responsáveis legais por realização particular do “Teste do Pezinho”, os profissionais de saúde devem promover a sensibilização destes, com a finalidade de obter a permissão da realização simultânea do procedimento disponibilizado no SUS, antes da alta hospitalar



EXAME DO PEZINHO: DIREITO DO BEBÊ

3. Em caso de recusa dos pais ou responsáveis legais da coleta de sangue para realização do “Teste do Pezinho” disponibilizado pelo SUS, mas com permissão para coleta de sangue para realização particular deste procedimento, o mesmo também deverá ser realizado antes da alta hospitalar, para atender a legislação estadual vigente;
4. Formalizar, por meio de assinatura do Termo de Recusa Informado, sempre que houver recusa de coleta de sangue para o “Teste do Pezinho” tanto o disponibilizado pelo SUS quanto o particular, assim como se houver recusa somente do “Teste do Pezinho” - SUS, sendo que neste instrumento deve constar:



EXAME DO PEZINHO: DIREITO DO BEBÊ

- *Informação sobre a obrigatoriedade de realização do “Teste do Pezinho” para todas as crianças nascidas em território nacional, e do direito à gratuidade;*
- *O motivo da recusa dos pais ou responsáveis legais, referente à coleta de sangue para realização do procedimento;*
- *Informação sobre o tipo de recusa: ambos os testes (SUS e particular) ou somente o do SUS;*
- *O preenchimento do Termo em 03 (três) vias e cujo envio é de responsabilidade do estabelecimento: 1ª via - Estabelecimento de Saúde, 2ª via - Ministério Público e 3ª via - Secretaria Municipal de Saúde do município de residência da criança;*



EXAME DO PEZINHO: DIREITO DO BEBÊ

• Informação aos pais ou responsáveis legais, nos casos de realização do teste particular e recusa do teste fornecido pelo SUS, de que os mesmos devem informar o resultado do teste particular à Secretaria Municipal de Saúde do município de residência da criança (Área Técnica de Saúde da Criança/Saúde da Família/Atenção Primária à Saúde), tendo em vista que os dispositivos legais estabelecem como competência do Município, Estado, DF e União, o monitoramento da garantia do direito da criança realizar o “Teste do Pezinho” em tempo oportuno, bem como de investigação precoce dos casos positivos identificados, seguido de tratamento precoce por serviço especializado, permitindo às crianças o crescimento e desenvolvimento saudáveis e evitando óbitos;

EXPLICAR QUE O TESTE DO PEZINHO APENAS NA REDE PARTICULAR NÃO INCLUI O TRATAMENTO



EXAME DO PEZINHO: DIREITO DO BEBÊ

5. Formalizar a assinatura do Termo de Recusa Informado, em que deve constar o motivo da mesma, no caso de persistência da decisão de recusa dos pais ou responsáveis legais. Este Termo deve ser preenchido em 03 vias, sendo a 1^a via para o Estabelecimento de Saúde, a 2^a via para o Ministério Público e a 3^a via para a Secretaria Municipal de Saúde do município de residência da criança;
6. Os estabelecimentos hospitalares ou ambulatoriais deverão garantir a execução do “Teste do Pezinho”, a qualquer tempo, inclusive nos casos de assinatura anterior do Termo de Recusa Informado e/ou retorno dos pais ou responsáveis legais solicitando o procedimento;



EXAME DO PEZINHO: DIREITO DO BEBÊ

7. Comunicar, no 1º dia útil imediato, a Secretaria Municipal de Saúde do município de origem da criança, para a realização de busca ativa e acompanhamento de puericultura, em como o Ministério Público do município de residência da criança, para adoção das providências legais cabíveis;
8. As Secretarias Municipais de Saúde deverão encaminhar cópia da 3ª via do Termo de Recusa Informado às respectivas Regionais de Saúde, para ciência e acompanhamento dos casos de recusa, assim como as Regionais de Saúde deverão informar, por meio eletrônico, a Divisão de Saúde da Criança e Adolescente, sobre o andamento dos casos;



EXAME DO PEZINHO: DIREITO DO BEBÊ

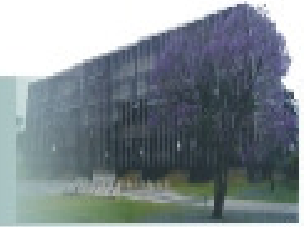
O envio das três vias garante que seja realizada BUSCA ATIVA, pela Secretaria de Saúde do Município onde resida o bebê para:

Caso a alta tenha sido concedida sem a realização do teste, garantir a execução, de preferência até o 7º dia de vida;

Com ou sem execução do teste do pezinho, acompanhar e monitorar o desenvolvimento do bebê nos primeiros meses COM MAIOR RIGOR, ESPECIALMENTE SE NÃO FOI POSSÍVEL EXECUTAR O TESTE a tempo, sobretudo para reconhecimento precoce de eventuais sintomas de doenças/anomalias.



MINISTÉRIO PÚBLICO
DO ESTADO DO PARANÁ



EXAMES DE TRIAGEM NEONATAL: DIREITO DO BEBÊ

Assim o hospital/médico comprova ser efetivo integrante de uma **rede de proteção**: a defesa dos direitos à vida e à saúde da criança cabe não só aos poderes públicos (Conselho Tutelar, Ministério Público, Poder Judiciário e Polícias) pelo ECA:

*Art. 4º É dever da família, da comunidade, **da sociedade em geral e do poder público** assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.*



EXAMES DE TRIAGEM NEONATAL: DIREITO DO BEBÊ

Parágrafo único. A garantia de prioridade compreende:

- a) primazia de receber proteção e socorro em quaisquer circunstâncias;*
- b) precedência de atendimento nos serviços públicos ou de relevância pública;*
- c) preferência na formulação e na execução das políticas sociais públicas;*
- d) destinação privilegiada de recursos públicos nas áreas relacionadas com a proteção à infância e à juventude*



MINISTÉRIO PÚBLICO
DO ESTADO DO PARANÁ



**3ª Promotoria de Justiça de
Defesa dos Direitos de
Crianças e Adolescentes
em situação de risco
Curitiba – PR**

**Fernanda Nagl Garcez
Promotora de Justiça**

www.crianca.mppr.mp.br

curitiba.eca03@mppr.mp.br